

EN UTPRØVING AV ICF PÅ GIKTPASIENTER

En studie på Beitostølen Helseportsenter

**Obligatorisk skriftlig oppgave ved
Det Medisinske Fakultet UiO 2009
for Tine Sommerfelt og Hilde Ude**

Veileder: Cecilie Røe



FORORD

I januar 2009 reiste vi til Beitostølen Helsesportsenter (BHSS) i forbindelse med den obligatoriske prosjektoppgaven ved medisinstudiet i Oslo. Med vår felles interesse for idrett, natur og fysikalsk medisin og rehabilitering, var BHSS et naturlig ønske som utgangspunkt for oppgaven for oss begge. Dette var en unik mulighet for oss til å lære mer om helsesport og hvordan et slikt senter fungerer i praksis, samtidig som vi fikk møte fantastiske mennesker som bidro til at vi kunne gjøre en studie som en del av oppgaven vår.

Oppholdet var på i alt fire uker. De to første ukene fungerte vi primært som hjelpeinstruktører for en voksegruppe som hadde et opphold fordelt på to uker i desember og to uker i januar. Som hjelpeinstruktører fikk vi samarbeide tett med idrettspedagoger, fysioterapeuter og andre assistenter, fortrinnsvis lærerstudenter. Vi jobbet både i grupper og en-til-en med brukerne. Den andre uken i oppholdet brukte vi kveldene til å samle data hos de brukerne som var aktuelle for studien. De to siste ukene tilbrakte vi noe tid som hjelpeinstruktører for å bli kjent med den neste brukergruppen, for så å konsentrere oss om de aktuelle for studien i denne gruppen.

Veilederen vår har vært professor Cecilie Røe, som er avdelingssjef ved Fysikalsk Medisin og Rehabilitering ved Ullevål Universitetssykehus. Vi ønsker å takke henne for god hjelp og veiledning underveis. Dernest vil vi få takke Inge Morisbakk, Atle Myklebust, Håkon Dalen og Bodvar Sonstad ved BHSS for tilrettelegging, motivasjon og hjelp under oppholdet. Vi vil også takke stiftelsen Sophies Minde for stipendet som gjorde det økonomisk mulig for oss å reise opp til Beitostølen og bo ved helsesportsenteret i forbindelse med oppgaven. Sist, men ikke minst en stor takk til de seks brukerne som har latt seg intervju, undersøke og teste under oppholdet på BHSS – uten dem hadde det vært umulig å gjennomføre dette prosjektet.

Oslo, juli 2009

Tine Sommerfelt og Hilde Ude

INNHALDSFORTEGNELSE

EN UTPRØVING AV ICF PÅ GIKTPASIENTER	1
FORORD.....	2
INNHALDSFORTEGNELSE.....	3
1 FORKORTELSER	5
2 ABSTRACT	6
3 INNLEDNING	7
3.1 Bakgrunn for valg av oppgave	7
4 BAKGRUNN	8
4.1 Beitostølen helsesportsenter	8
4.1.1 Generelt om BHSS, rehabilitering og helsesport.....	8
4.1.2 Historikk og Erling Stordahl	9
4.1.3 BHSS i dag	9
4.1.4 Tilpasset fysisk aktivitet (TFA).....	11
4.2 ICF.....	12
4.2.1 Inndeling og oppbygning av ICF.....	12
4.2.2 Definisjoner av begreper brukt i ICF.....	13
4.2.3 Idègrunnlag.....	14
4.2.5 Utvikling.....	15
4.2.6 Kjernesettene og indikatorsettet	15
4.2.7 ICF og Beitostølen Helsesportsenter	16
4.3 Diagnosegruppene	17
4.3.1 Bekhterevs sykdom	17
4.3.2 Revmatoid artritt (RA)	18
4.3.3 Psoriasisartritt.....	19
5 PROBLEMSTILLING	20
6 UTVALG OG METODE	20
6.1 Utvalg	20

6.2 Beskrivelse av deltakerne	21
6.3 Metodebeskrivelse	24
6.3.1 Kjernesettene og utarbeiding av et felles skjema	24
6.3.2 Observasjon	25
6.3.3 Skåring av kjernesettene basert på informasjon fra intervju	25
6.3.4 Radiologiske funn	26
6.3.5 Bearbeiding av data	26
7 RESULTATER	27
8 DISKUSJON OG KONKLUSJON	30
8.1 Diskusjon	30
8.1.1 Brukernes opplevelse av kategoriernes dekning, overflødighet og ”mangler”	30
8.1.2 Likheter og ulikheter mellom brukergruppene	31
8.1.3 Tanker om betydningen av spesifikke giktsett	33
8.1.4 Brukernes subjektive oppfatning av aktivitet og deltakelse	34
8.1.5 Personlige erfaringer med bruken av ICF-settene	35
8.1.6 Metodediskusjon	36
8.2 Konklusjon	37
9 LITTERATURREFERANSER	38
Vedlegg: Felles spørreskjema med kategorier fra kjernesett for korsryggsmerter, kjernesett for RA og indikatorsett	

1 FORKORTELSER

ICF : Internasjonal klassifisering av funksjon, funksjonshemming og helse

WHO: Verdens helseorganisasjon

KITH: Kompetansesenter for IT- i helsesektoren

BHSS: Beitostølen helsesportsenter

ICD-10: International classification of diseases

RA: Reumatoid artritt

PA: Psoriasis artritt

LBP: Low back pain/korsryggsmerter

TFA: Tilpasset fysisk aktivitet

HRRP: Habilitering, rehabilitering, rusbehandling og psykisk helsevern

NSAIDs: Ikke-steroide antiinflammatoriske midler

DMARD: Disease-modifying antirheumatic drugs

PIP-ledd: Proximale interphalangealledd

DIP-ledd: Distale interphalangealledd

MS: Multippel sklerose

CP: Cerebral parese

2 ABSTRACT

BACKGROUND: For our mandatory research project during medical school, we decided to spend 4 weeks at Beitostølen Helsesportsenter (BHSS) to learn more about rehabilitation, adapted physical activity (APA) and The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). The ICF provides both a framework and a classification system that can be used as a universal language to describe health.

OBJECTIVE: In this study we tested two ICF core sets and the Norwegian checklist on rheumatologic patients at BHSS. The aim of the study was to explore how this clinical tool covered the patients' function and disabilities and to identify superfluous and missing categories.

MATERIAL AND METHODS: 3 patients with ankylosing spondylitis, 2 patients with RA and 1 patient with PA were scored using ICF core sets for rheumatoid arthritis, low back pain and the Norwegian checklist. The categories from the components of Body structure, Body functions, Activity and participation and Environmental factors were scored using qualifiers. The scores were based on information from observation and interview done by 5th year medical students. The patients were also interviewed on which categories they considered to be superfluous or missing.

RESULTS: The patients with RA/PA reported more problems than the patients with ankylosing spondylitis in both core sets and the Norwegian checklist. They also scored poorer in the evaluation of their general health status and daily function. 6 categories within Environmental factors were reported as superfluous. 3 of 6 patients wished for more categories on mental health. Discrepancies were discovered between problems reported by the patients and our observations. The patients reported fewer problems in the component of Activity and participation compared to what was observed.

CONCLUSION: Using the ICF core sets for rheumatoid arthritis, low back pain and the health indicators covered the patients' function and disabilities satisfyingly. However, based on similarities between these patient groups, it should be considered to try out a common core set for rheumatologic patients.

3 INNLEDNING

3.1 Bakgrunn for valg av oppgave

Som et ledd i medisinstudiet ved Universitet i Oslo, skal alle studenter skrive en obligatorisk prosjektoppgave innenfor et selvvalgt fagfelt og emne. Et valg av oppgave innen helsesport og fysikalsk medisin og rehabilitering bygger på vår felles interesse for friluftsliv og idrett, samt et ønske om å lære mer innenfor fysikalsk medisin, et fagfelt vi mener burde tildeles mer undervisningstid på medisinstudiet enn to måneder på 4. semester. Svært mange yrkesgrupper jobber i tilknytning til dette faget, og vi vet at det er en overvekt av pasienter i allmennpraksis med plager fra bevegelsesapparatet. Kort om oss selv: Vi er to studenter ved Medisinske Fakultet i Oslo. Tine Sommerfelt går på kull H-05 og Hilde Ude på H-04. Tine har vært aktiv innen volleyball og snowboard. Hilde har gått idrett og friluftsliv på Idrettsskolen i Numedal og drevet med turn som aktiv og trener i mange år. Vi var begge interessert i muligheten for å kombinere et opphold på BHSS med prosjektoppgaven, og da planene våre korrelerte i tid og sted, bestemte vi oss like godt for å samarbeide. På BHSS har man lenge hatt tradisjon for å la studenter fra høyskoler og universitet ha praksisopphold ved senteret. Dette, samt økonomisk støtte fra Sophies Minde, gjorde det mulig for oss å skaffe nye erfaringer med helsesport mens vi jobbet med prosjektet.

Utfordringen ble å finne et emne vi begge syntes var interessant og som hadde relevans i forhold til oppholdet vårt på BHSS. Takket være tips fra både fagpersoner på senteret og vår veileder, fikk vi peilet oss inn på Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemning og helse (ICF) som grunnlaget for vår oppgave. At klassifikasjonen er det nyeste hovedmedlemmet til WHO's familie av helseklassifikasjoner og fortsatt under utprøving og utvikling, var med på å trigge vår nysgjerrighet. ICF og BHSS har dessuten et ganske sammenfallende idègrunnlag, det var derfor nærliggende å prøve ut ICF på et helsesportsenter som BHSS. Samtidig fikk vi en foreløpig oversikt over diagnosene til de brukerne som vi kom til å ha mest med å gjøre, slik at vi kunne gjøre oss tanker om hvem som kunne være aktuelle kandidater for vår lille utprøving.

Nærmere presentasjon av helsesportsenterets virke, ICF og sykdomsgruppene kommer under kapittel 4. Bakgrunn, mens videre beskrivelse av metode og utvalg gjennomgås i kapittel 6.

4 BAKGRUNN

4.1 Beitostølen helsesportsenter

4.1.1 Generelt om BHSS, rehabilitering og helsesport

Beitostølen Helsesportsenter er en frittstående helseinstitusjon som har rehabilitering av barn, unge og voksne med fysiske funksjonshemninger som arbeidsområde og fagfelt (1). Senteret benytter helsesport/tilpasset fysisk aktivitet som hovedvirkemiddel i sitt rehabiliteringstilbud. BHSS er et tilbud til brukere som allerede er ferdig diagnostisk utredet i første- og andrelinjetjenesten, der man ser at rehabilitering i form av helseport vil kunne ha en positiv innvirkning på brukernes mulighet for å utnytte sine evner og delta aktivt i samfunnet. I noen tilfeller har de også vært innom rehabilitering i tredjelinjetjenesten, for eksempel ved Sunaas sykehus.

Helsesport eller tilpasset fysisk aktivitet (TFA) som vi har erfart på BHSS er en av flere muligheter for rehabilitering av brukere med funksjonshemninger. Begrepet rehabilitering har tradisjonelt vært preget av en medisinsk tankegang, der funksjonsbedring har vært i fokus. Men rehabilitering er mer enn opptrening. Det er både opptrening og det å lære å leve med sin funksjonshemning. På den måten er rehabilitering både en kognitiv endringsprosess hos brukeren, en prosess man gjennomlever og en helsetjeneste for mennesker med varig funksjonshemning (2). Dette gjenspeiles i visjonsskriftet utarbeidet av BHSS, hvor den første delen er formulert slik: "Vår drivkraft er det privilegiet vi har - å medvirke til at våre brukere får innsikt og inspirasjon til å utnytte sine evner og muligheter mot et liv i aktiv deltakelse i samfunnet" (3). Blant de mest brukte definisjoner er sentrale poeng at rehabilitering er tidsavgrensede, tverrfaglige og helhetlige prosesser som har selvstendighet og deltakelse som målsetninger (4).

BHSS er et ledende kompetansesenter på området helsesport i Norge. Lokalisert på Beitostølen i Øystre Slidre kommune i Oppland, ligger forholdene godt til rette for å nyttiggjøre seg av naturen som hjelpemiddel i de mange tilpassende aktivitetene brukerne deltar i. Det finnes imidlertid også andre sentra som arbeider etter liknende modeller. I tillegg til BHSS er Valnesfjord Helsesportsenter, Hernes Institutt og Attføringssenteret i Raudalen godkjente (etter Sykehuslovens § 1) rehabiliteringssentra i Norge.

4.1.2 Historikk og Erling Stordahl

Beitostølen Helsesportsenter åpnet i 1970. Erling Stordahl var initiativtakeren til opprettelsen av senteret, og han ble også dets leder i de første 24 årene. I tillegg til å være musiker, komponist og idrettsmann, hadde han en visjon om å skape et helsesportsenter som skulle være en ny type rehabiliteringsinstitusjon innen norsk helsevesen. Han var selv blind og ønsket å dele sine egne erfaringer med andre mennesker som følte at de hadde funksjonelle hindringer i sitt liv. Det første Ridderrennet arrangerte han i 1964, men startet alt et par år tidligere med skikurs for blinde. Gjennom sitt pågangsmot og evne til å engasjere klarte han å skape interesse rundt sine ideer, og med hjelp fra sentrale offentlighetspersoner og daværende helse direktør Karl Evang ble det mulig å realisere planene om et helsesportsenter. Institusjonen ble reist for innsamlede midler og driftsutgiftene dekket med hjemmel i Folketrygdloven. Senteret ble landets første av sitt slag (1).

Når man besøker BHSS er det umulig å ikke la seg fascinere av hvordan Erling Stordahls' liv og virke fortsatt den dag i dag snakkes om blant ansatte, brukere og beboere i området. Det fremkom av testamentet etter Erling og Anna Stordahl at de ønsket et kapell bygd på Beitostølen, et stille rom hvor alle skulle være velkommen. 31.okt 2000 ble Lyskapellet vigslet av biskop Rosemarie Køhn, et kapell som nå står åpent for alle 18 timer i døgnet.

4.1.3 BHSS i dag

De siste årene har BHSS hatt rundt 700 brukere hvert år. Driftsutgiftene dekkes over statsbudsjettet med hjemmel i Folketrygdloven, og det er ingen egenandel for brukeren forbundet med oppholdet. Eksempler på diagnoser hos brukerne er revmatoid artritt, Bekhterevs sykdom, ryggmargsskader, cerebral parese, multippel sklerose, synshemming, Downs syndrom, postpolio syndrom osv. Voksengrupper har som regel et opphold på 4 uker, mens barn er 2-3 uker. Nytt fra 2009 er også Ungdomsgrupper fra 18-35 år, et tilbud som designet spesielt med tanke på alder og aktivitetsønsker. Det er ca 80 ansatte ved BHSS, og fagmiljøet er i høy grad tverrfaglig. Her møtes fysikalskmedisinsk, aktivitetspedagogisk og sosialfaglig kompetanse på en felles arena. En lang rekke yrkesgrupper er representert ved BHSS: idrettspedagoger, fysioterapeuter, leger, sykepleiere, idrettsassistenter, rideinstruktører, sosionomer, lærer (skoletimer til barna) aktivitetsledere og ergoterapeuter er noen av de som driver aktivitedelen av produksjonen. I tillegg kommer kjøkkenpersonale, vaktmester, sekretærer og andre som bidrar til å drive helsesportsenteret.

BHSS samarbeider blant annet med Norges Idrettshøyskole og Avdeling for Fysikalsk medisin og rehabilitering ved Oslo universitetssykehus Ullevål, som skaper en unik sjanse for utveksling av kompetanse og muliggjør praksis- og forskningsopphold ved senteret. BHSS har dessuten lærerstuderenter fra flere deler av landet i praksis størstedelen av året. I 2003 ble det opprettet en egen

forsknings- utdannings- og utviklingsavdeling, som skal sikre en fortsatt faglig utvikling.

Aktivitetstilbudet på BHSS er bredt og inkluderer gymnastikk, bassengtrening (også oppvarmet 34° basseng), fysioterapitrening, ridning, ski i form av langrenn, krykkeski, sitski o.l., pigging, tur/friluftsliv, sykling, klatring, ballspill, bueskyting med mere. I tillegg er det valgfrie aktiviteter på kveldstid som tekstilarbeid, forming, keramikk, belteverksted og sportsskyting for å nevne noen. Det heter i målsetningen at brukerne gjennom treningsopplegget skal ”skaffe seg et grunnlag for å bli mest mulig aktiv og selvstendig i sitt eget hjemmemiljø”. Det har de siste årene blitt økt fokus på hvor viktig det er å lære brukerne å hvile, lovliggjøre behovet for hvile, og minne hverandre på at også hvile er en viktig del av rehabiliteringen. Dette fordi man i dagens samfunn ser at det høye tempoet kan slå negativt ut spesielt for funksjonshemmede, da de føler at de må jobbe 150 % for å ”være gode nok”.

Treningen ledes av et tverrfaglig team. Hver enkelt bruker får et eget treningsprogram, som settes opp på bakgrunn av tilsendte opplysninger, ankomstsamtaler, legeundersøkelser og evt. tester, samt brukerens egne ønsker og mål. Møtet med brukerne blir beskrevet som en viktig del av fagmiljøet. Et team finner fram forslag til mål, midler og metode som presenteres for brukeren. Brukerne evalueres i treningsprogrammet ved ankomst og avreise (1).

BHSS er en møteplass for mennesker, som består av et aktivitetslandskap, et sosialt landskap og et naturlandskap. I motsetning til ellers i samfunnet, er det å ha en funksjonshemming normalt på BHSS. Den største utfordringen er at en bruker benytter det han/hun har lært under oppholdet hjemme i sitt hverdagsliv. For å bygge en forbindelse mellom BHSS og hjemmemiljøet har man utviklet ”Lokalmiljømodellen”, som er en metode for lettere å overføre det man lærer under oppholdet til ens eget lokale miljø (4).

4.1.4 Tilpasset fysisk aktivitet (TFA)

TFA er BHSSs hovedvirkemiddel i rehabiliteringen. (Tilpasset) fysisk aktivitet er mer enn bare *fysisk* aktivitet, og kan forstås i et ferdighetsmessig, opplevelsesmessig og helsemessig perspektiv. Flere forfattere har pekt på at det er ordet tilpasset (adapted) som er nøkkelen til TFA. Idretter og fysiske aktiviteter stiller alltid visse krav som deltakeren må oppfylle for å delta. Denne utfordringen danner grunnlaget for møtet mellom en fagperson og en bruker. Idrettspedagogen eller aktivitetspedagogen danner seg et bilde av forholdet mellom utøveren/brukeren og aktiviteten, og kan videre tilpasse aktiviteten slik den passer til utøverens forutsetninger her og nå. Dette står i kontrast til konkurranseidretten, som har som hovedhensikt å tilpasse utøveren. Ved hjelp av TFA kan vi derfor øke muligheten for aktivitet og deltakelse. Tilpasset fysisk aktivitet handler om å tilpasse aktiviteten, ikke deltakeren. I tillegg til pedagogenes kunnskap, kan rutinerne brukere være rollemodeller for mer uerfarne funksjonshemmede (4).

TFA kan brukes som et middel i rehabiliteringen for å oppnå behandlingseffekter, men det er også å betrakte som en alminnelig rettighet, og derfor er det et mål i seg selv å lære aktiviteter som gjør brukeren i stand til å delta på kulturelt verdsatte arenaer. På BHSS er derfor læring av bevegelsesaktiviteter et mål i seg selv, og behandlings- og helsegevinster blir sett på som positive bivirkninger av den økte fysiske deltakelsen, uavhengig av formålet med aktiviteten. TFA handler om aktivitet på tross av og ikke på grunn av funksjonshemming (4).

4.2 ICF

4.2.1 Inndeling og oppbygning av ICF

Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse (ICF) er den nyeste av Verdens Helseorganisasjons (WHO) helseklassifikasjoner. ICF er en klassifisering av helse og helserelaterte domener (5;side 3). Det begrepsmessige grunnlag for klassifikasjonen omfatter 2 hovedområder som påvirker menneskers funksjon, med 4 underliggende emneområder (5; side 6 og 7):

- Funksjon og funksjonshemming
 - Kroppsfunksjoner og strukturer
 - Aktivitet og deltakelse
- Kontekstuelle faktorer
 - Miljøfaktorer
 - Personlige faktorer (som ikke klassifiseres)

ICFs kodeverk som benyttes til klassifisering er oppbygd av 4 Delklassifikasjoner (også kalt dimensjoner):

- Kroppsfunksjoner
- Kroppsstrukturer
- Aktivitet og deltakelse
- Miljøfaktorer

Delklassifikasjonene er inndelt i kapitler (første nivå) med ytterligere underinndeling i andre, tredje og fjerde nivå, som representerer en økende grad av detaljering og presisjon. I tillegg anfører man modifikatorer som er en gradering av problemet innenfor hver kategori. Totalt omfatter klassifikasjonen 1 454 kategorier (6).

I delklassifikasjonene Kroppsfunksjoner, Kroppsstrukturer og Aktivitet og deltakelse er første modifikator en ensartet negativ graderingsskala som viser omfanget av et avvik, en deltakelsesinnskrenkning eller en aktivitetsbegrensning:

- .0 – Intet problem
- .1 – Lite problem
- .2 – Middels problem
- .3 – Stort problem
- .4 – Totalt problem

For delklassifikasjonen Kroppsstrukturer finnes det også valgfrie 2. og 3. modifikatorer som viser arten og lokalisasjon av forandring i struktur og avvik. For delklassifikasjonen Aktivitet og deltakelse finnes også valgfrie modifikatorer. Første modifikator er utførelse, andre modifikator er kapasitet. Tredje modifikator er kapasitet assistert, dvs. tenkt funksjon med hjelpemidler som ikke er med i standardmiljøet, og utførelse uassistert, som gjelder utførelse uten hjelpemidlene personen har til rådighet (5; side 47, 95 og 114).

Disse valgfrie modifikatorene har vi ikke benyttet oss av pga. begrensning av oppgavens omfang. I delklassifikasjonen Miljøfaktorer er første modifikator en negativ og positiv skala for i hvilken grad en miljøfaktor virker hemmende eller fremmende (5; side 158) :

- .0 - Intet hinder	+ .0 - Ingen fremmende virkning
- .1 - Lite hinder	+ .1 - Liten fremmende virkning
- .2 - Middels hinder	+ .2 - Middels fremmende virkning
- .3 - Stort hinder	+ .3 - Stor fremmende virkning
- .4 - Totalt hinder	+ .4 - Totalt fremmende virkning

.8 og .9 føres for henholdsvis uspesifisert og ikke anvendbar for alle delklassifikasjonene.

4.2.2 Definisjoner av begreper brukt i ICF

Kroppsfunksjoner er organsystemets fysiologiske funksjoner, inklusive mentale funksjoner

Kroppsstrukturer er anatomiske deler av kroppen, som organer, lemmer og deres enkeltdeler

Avvik er problemer ved kroppsfunksjoner og –strukturer, som ved feil eller tap av betydning

Aktiviteter er et menneskes utførelse av oppgaver og handlinger.

Deltakelse er å engasjere seg i en livssituasjon

Aktivitetsbegrensninger er vanskeligheter en person kan ha ved å utøve aktiviteter

Deltakelsesinnskrenkninger er problemer en person kan oppleve ved deltakelse

Miljøfaktorer utgjør til sammen de fysiske, sosiale og holdningsmessige omgivelser hvor en person utfolder sitt liv. (5; side 10)

4.2.3 Idègrunnlag

Idègrunnlaget er at alle kroppsfunksjoner, aktiviteter og deltakelser omfattes av paraplyfortegnelsen funksjon. Funksjonshemming vil da si ethvert avvik innenfor disse emnene. (5; side 3) WHO fastsetter da at alle mennesker opplever en viss grad av funksjonshemming (7). Mens ICD-10 klassifiserer helsetilstander og retter seg etter sykdomsårsak, skal ICF klassifisere helse slik den kommer til uttrykk i funksjon og funksjonshemming (8). ICF skifter da fokus fra årsak til virkning når det gjelder funksjonshemming. Alle lidelser og tilstander kan måles med en felles målestokk - ICF (7). Hovedvekten legges ikke på sykdom og diagnose, men på den enkeltes funksjonsevne i samspill med omgivelsene som bestemmer deltakelse i arbeidsliv, sosiale aktiviteter og mestring av daglige gjøremål (9). Dessuten klassifiserer ICF miljøfaktorer som kan påvirke alle aspekter av funksjon og funksjonshemming (8). Kombinasjonen av ICD-10 og ICF vil gi et bredere og mer meningsfylt bilde av personlig helse og folkehelse for tiltak på både det individuelle plan og i samfunnsperspektiv (5; side 4).

Målsetningen for utviklingen av ICF kan oppsummeres i 3 punkter :

- Gi et grunnlag for vitenskapelige undersøkelser av helse og helserelaterte tilstander, resultater og årsaksfaktorer
- Være et felles språk for beskrivelse av helse, på tvers av forskjellige aktører, landegrenser og over tid
- Utgjøre et systematisk kodeverk for helseinformasjonssystemer (5; side 4)

ICF er tenkt å være et verktøy som kan brukes på mange områder. Sosial- og helsedirektoratet har tidligere presentert helsemyndighetenes forventninger til ICF. Eksempler på praktisk anvendelse av ICF er innen statistikk, forskning, klinisk arbeid (vurdere behandling i relasjon til spesifikke tilstander, yrkesvurdering, behovsvurdering og rehabilitering), helse- og sosialpolitikk og som et pedagogisk verktøy, brukt i utdanning og videreutdanning av helsepersonell (10). ICF er for eksempel allerede benyttet i undervisningen ved ergoterapeututdannelsen ved Høgskolen i Sør-Trøndelag i flere år (11).

4.2.5 Utvikling

WHO utarbeidet i 1972 en foreløpig plan for å registrere konsekvenser av sykdom.

ICIDH (Internationsl classification of impairments, disability and handicap) , en testversjon av dagens ICF, ble offentliggjort av WHO i 1980. Etter en rekke revisjonsprosesser og feltutprøvinger ble ICF vedtatt av WHO på Verdens Helseforsamlings 54.møte i mai 2001 (5; side 228-231).

Den norske oversettelsen ble lansert i 2004. Sosial- og helsedirektoratet har fått det forvaltningsmessige ansvaret for å implementere ICF i Norge. Det er opprettet en referansegruppe med representanter fra fagmiljøer, forskning og forvaltningen for å støtte opp under det videre arbeidet med implementering, utveksling av erfaringer og videre bruk av klassifikasjonen som for tiden er under utprøving i et begrenset antall prosjekter. Sosial- og helsedirektoratet har i samarbeid med referansegruppen og KITH (Kompetansesenter for IT- i helsesektoren) planlagt det videre arbeidet med implementeringen av ICF (9).

4.2.6 Kjernesettene og indikatorsettet

Siden ICF består av nesten 1500 kategorier, er et av hovedmålene ved implementeringen av ICF å begrense kodeverket til en overkommelig størrelse. ”ICFs kjernesett prosjekt” startet i 2001. Prosjektet var å velge ut visse kategorier til en standard for kartlegging av funksjon og helse hos brukere med en viss tilstand eller sammenheng. ”Comprehensive ICF core set” skal inneholde det typiske spektrum av problemer innen funksjon ved en gitt tilstand, mens ”Brief ICF core set” skal være en minimumsstandard med de viktigste kategoriene.

Initialt ble det utviklet kjernesett for 12 kroniske tilstander, hvorav korsryggsmelter (Engelsk: Low back pain) og revmatoid artritt er to av dem. Disse er nå under utprøving i flere ulike land og faggrupper. Det utvikles for tiden også kjernesett for mange andre pasientgrupper (12).

KITH har i tillegg sammen med en arbeidsgruppe utviklet et funksjonskodeverk basert på ICF for områdene habilitering, rehabilitering, rusbehandling og psykisk helsevern. Resultatet er kalt funksjonskodeverk for habilitering, rehabilitering, rusbehandling og psykisk helsevern- (HRRP-) områdene, tidligere kalt indikatorsett. Vi har valgt å holde oss til navnet indikatorsett i resten av oppgaven. Kodeverket var høsten 2007 under utprøving ved 17 forskjellige enheter i spesialisthelsetjenesten (13).

4.2.7 ICF og Beitostølen Helsesportsenter

ICFs idègrunnlag støtter altså et helhetlig syn på helse, og vektlegger funksjon mer enn diagnose.

Arbeidet på BHSS bygger også på dette synet. På senteret er målet å øke aktivitet, deltakelse og funksjon, mer enn å diagnostisere og behandle en diagnose. De setter med vilje sammen grupper med ulike diagnoser, for å flytte fokus bort fra diagnose.

ICFs kodeverk skal bidra til entydig, tverrfaglig kommunikasjon. Dette er viktig for BHSS, som har et miljø der ulike faggrupper jobber side om side med brukerne. Ved senteret kan ICF være et verktøy til å registrere funksjonsnivå ved brukernes ankomst, identifisere problemområder og lage det individuelle opplegget. Bruken av koder for ulike funksjoner og funksjonsavvik kan forbedre kommunikasjonen f.eks. mellom en lege og en idrettspedagog.

4.3 Diagnosegruppene

4.3.1 Bekhterevs sykdom

Bekhterevs sykdom, også kalt ankyloserende spondylitt, er en kronisk, inflammatorisk tilstand som affiserer hovedsakelig ryggskjelett, men også ledd og ekstraartikulære strukturer. Sakroiliitt er viktigste kjennetegn. Ofte oppstår spinal ankylose (avstiving) senere i forløpet (14).

Prevalensen ligger sannsynligvis på rundt 0,1–0,9% i kaukasiske populasjoner, og sykdommen rammer menn minst 2–3 ganger hyppigere enn kvinner. Debuten skjer vanligvis før 40 års alder (15). Årsaken til sykdommen er foreløpig ukjent, men den antas å bli utløst av en ukjent miljøfaktor hos brukere som allerede er genetisk disponert. Det er påvist assosiasjon vevsantigenet HLA-B27, men sammenhengen er dog kompleks. Bekhterevs sykdom er assosiert med inflammatorisk tarmsykdom, både Ulcerøs kolitt og Crohns sykdom.

I forhold til andre artritt er sykdommen mer preget av stivhet enn av smerter og hevelse. Det er vanligere med affeksjon av store ledd enn av små ledd. Typisk er mye smerter og stivhet om morgenen, med avtagende plager utover dagen og bedring ved fysisk aktivitet, i motsetning til belastningsrelaterte rygg smerter. Nattsmerter er vanlig. Sykdommen utvikler seg gjerne langsomt over år (14).

I dag benyttes et sett klassifikasjonskriterier til å stille en sikker diagnose, mest brukt er “New York-kriteriene” fra American College of Rheumatology fra 1984. Diagnosen forutsetter strukturelle forandringer i iliosakralledd ut fra konvensjonell røntgenundersøkelse. Det fører til en forsinkelse på i gjennomsnitt fem år fra symptomdebut til diagnosen stilles (15). Det er ikke uvanlig med andre leddmanifestasjoner. Hos ca 1/3 utvikles artritt i hofteleddene, og ofte er også skuldrene affisert. Mange har også hyppige senefestebetennelser.

Det finnes ingen kurativ behandling for Bekhterevs sykdom. Behandlingen har som mål å lindre symptomer og tilstrebe maksimal funksjon og god kroppsholdning. I den medikamentelle behandlingen har NSAIDs og Cox2-hemmere tradisjonelt vært mest brukt. Kortikosteroidinjeksjoner intraartikulært kan også være aktuelt. I de senere år har såkalte biologiske legemidler, eksempelvis tumornekrosefaktor- α -inhibitorer (TNFa-inhibitorer), vist å ha god effekt på sykdomsaktivitet, smerte, funksjon og livskvalitet hos pasienter med Bekhterevs sykdom. I tillegg til medikamentell behandling har disse brukerne klar nytte av fysioterapi og trening, noe vi fikk være vitne til på BHSS. Ellers responderer mange positivt på varme, f.eks. varm dusj eller varmtvannsbasseng. Kirurgi kan en sjelden gang være indisert.

Prognosen er variabel, men vanligvis vil de fleste opprettholde et normalt funksjonsnivå med adekvat behandling. I alvorlige tilfeller kan sykdommen medføre betydelig morbiditet, redusert funksjon og nedsatt arbeidskapasitet (14).

4.3.2 Revmatoid artritt (RA)

Revmatoid artritt (RA) er en kronisk, inflammatorisk leddsykdom som fører til destruksjon av ledd, med påfølgende nedsatt funksjon og livskvalitet. Prevalensen i befolkningen er på 0,5 – 1 %. Kvinner rammes 3 ganger oftere enn menn. RA debuterer hyppigst mellom 30 og 70 år, og halvparten debuterer før 50-årsalderen. Konsekvensene for funksjonsnivå er store – 20-30 % er uføre 3 år etter at diagnosen er stilt.

Årsaken til sykdommen antas å være multifaktoriell med en viss genetisk komponent. Inflammasjonen skyldes en immunologisk respons på et ukjent agens – autoimmunt eller infeksiøst. RA angriper særlig perifere ledd og leddnært vev og fører over tid til benerosjoner, ødeleggelse av brusk og fullstendig tap av leddintegritet forekommer.

Debuten kan være både akutt, subakutt eller gradvis. Noen opplever først vage leddsmerter og allmennsymptomer. Leddsymptomene karakteriseres ved at de er symmetriske, mest i overekstremitetene i starten, særlig små ledd som PIP- og DIP-ledd. Plagene er i form av smerter, hevelse, redusert bevegelighet, deformiteter og varme. Cervikalcolumna og underekstremiteter kan også affiseres. Kneledd og føtter er hyppigere affisert enn hofteledd. Sykdommen kan også gi manifestasjoner i mange andre organsystemer, som hudknuter, vaskulitter, tørre øyne, perikarditt, bindevevsforandringer i lungene og amyloidose i nyrene. Diagnosen stilles ved hjelp av blodprøver, kliniske funn, bildediagnostikk og evt. biopsi.

Det finnes ingen kurativ behandling. Den medikamentelle behandlingen er meget komplisert og består av NSAIDs, analgetika, glukokortikoider og en rekke såkalte sykdomsmodifiserende antirevmatiske midler, DMARD (disease-modifying antirheumatic drugs). Kirurgi er ofte nødvendig på grunn av destruerte ledd. Proteser, synovektomier og tenosynovektomier kan redusere smerter og bedre bevegeligheten.

Rehabilitering inkludert fysioterapi spiller en viktig rolle i behandlingen av RA. Muskulaturen rundt affiserte ledd kan trenes opp, noe som er særlig viktig etter operasjoner. Treningsterapi kan også redusere smerteopplevelsen. Bassengtrening er smertelindrende, muskelstyrkende og bedrer kondisjonen. Ergoterapi er aktuelt for leddvern, hjelpemidler og tilrettelegging av omgivelser.

Prognosen og forløpet for RA er svært variabelt. Nye medisiner kan gi remisjon hos noen, men for de fleste varer sykdommen livet ut. Ca. 10 % får alvorlig progredierende sykdom med invaliditet, mens 20 % ikke opplever funksjonssvikt. Dødeligheten er økt i forhold til normalbefolkningen (14), og levetiden er nedsatt med 5-10 år. Det er flere årsaker til dette, blant annet økt infeksjonsfrekvens, hjertekarsykdom, amyloidose og komplikasjoner til behandlingen (16).

4.3.3 Psoriasisartritt

Psoriasisartritt er en autoimmun, inflammatorisk leddsykdom assosiert med hudsykdommen psoriasis og inngår i gruppen av tilstander som betegnes spondyloartropatier. Prevalensen i befolkningen er 0,5 – 1 %, og debutalderen er vanligvis 30-40 år. Årsaken oppfattes som autoimmun og multifaktoriell med en sentral genetisk faktor. Vanligvis forutgås sykdommen av hudmanifestasjoner av psoriasis.

Symptomene ved psoriasisartritt utvikles oftest over lengre tid med leddsmerter, hevelse, ømhet og bevegelsesinnskrenkning i de angrepne leddene. Affeksjonen er oftest asymmetrisk og størst på distale ledd. Ekstraartikulære manifestasjoner er negleforandringer, psoriasis i hud, mild irritt, munnsår, uretritt og hælmerter. I forhold til å stille diagnosen finnes det ingen spesifikk diagnostisk test. Diagnosen stilles ved typiske kliniske funn i ledd, ekstraartikulære manifestasjoner, billeddiagnostikk og evt. blodprøver.

Behandlingen av sykdommen er etter de samme prinsipper som ved RA. Medikamentell behandling består av NSAIDS og ulike sykdomsmodifiserende midler. Fysioterapi og ergoterapi benyttes med samme formål som ved RA.

Sykdommen deles klinisk inn i mild, tilbakevendende og svært destruktiv. De med mild eller tilbakevendende sykdom opplever sjelden store konsekvenser for arbeid og sosialt liv. Destruktiv type kan gi et livslangt forløp med redusert livskvalitet. Ca. 20% utvikler funksjonsforstyrrelser med nedsatt leddbevegelighet (14).

5 PROBLEMSTILLING

ICF er et relativt nytt klassifikasjonssystem som stadig er under utvikling (17), og vi ønsket å vurdere **”hvordan det er hensiktsmessig å kartlegge giktpasienter ved bruk av ICF?”**

Med denne hovedproblemstillingen som utgangspunkt ønsket vi gjennom intervju og observasjon å evaluere *hvordan bruk av ulike kjernesett fungerte på våre brukere* ved BHSS. blant annet om kategoriene gav en god dekning av deres funksjon, eventuelt om brukerne eller vi opplevde mangler eller overflødige kategorier. Derneft ønsket vi å vurdere *betydningen av valg av spesifikke kjernesett for ulike giktsykdommer*.

6 UTVALG OG METODE

6.1 Utvalg

I løpet av oppholdet jobbet vi med 2 grupper med ca. 15 brukere per gruppe, 2 uker med hver gruppe.

Vi hadde tilgang til totalt 6 giktpasienter som inngikk i to grupper med 15 deltakere i hver gruppe.

Alle 6 svarte ja på forespørsel om deltakelse. Utvalget bestod av 3 brukere med Bekhterevs sykdom, 2 brukere med revmatoid artritt og en bruker med psoriasisartritt.

6.2 Beskrivelse av deltakerne

T

Kjønn: Mann

Alder: 49 år

Sivilstatus: Gift, 2 barn, barnebarn.

Diagnose: Bekhterevs sykdom siden 1997.

Komorbiditet: -

Arbeidsstatus: Fast arbeid som vaktmester 20 % (80 % ufør). I tillegg gjør han mye annet ulønnet arbeid som vennetjenester.

Aktivitet: Allsidig. Godt over gjennomsnittlig fysisk aktiv.

Mål: Trene mest mulig, bedre bevegelighet i nakke/rygg.

ACR: II

Hospitalisering: ≥ 5 ganger (pga TNF α -hemmer infusjoner).

Annet: Bruker TNF α -hemmer, med tilfredsstillende effekt. Å være aktiv holder sykdommen i sjakk. Må av og til minnes på viktigheten av også å hvile.

Å

Kjønn: Kvinne

Alder : 58 år

Sivilstatus: Enke, 2 barn.

Diagnose: Bekhterevs sykdom siden 2001.

Komorbiditet: Ulcerøs Colitt i 30 år. Har stomi.

Arbeidsstatus: Uførepensjonert, men tar ekstravakter som kjøkkenpersonale i kantine.

Aktivitet: Er glad i å gå turer og være ute.

Mål: Komme i generelt bedre form. Velvære av organisert aktivitet.

ACR: II

Hospitalisering: ≥ 5 ganger som følge av komorbiditet, Ulcerøs colitt.

Annet:

S

Kjønn: Mann

Alder: 64 år

Sivilstatus: Ugift

Diagnose: Bekhterevs sykdom siden 1985 (40 års alder).

Komorbiditet: Prolaps. Tørre øyne, uspesifisert.

Arbeidsstatus: Uførepensjonert.

Aktivitet: Over gjennomsnittlig, særlig sykling (Oslo-Trondheim). Langrenn.

Mål: Bassengtrening og bedre sykkelformen. Økt bevegelighet i nakke/rygg.

ACR: III

Hospitalisering: ≥ 5 ganger

Annet: Aktiv i det lokale sykkelmiljøet. Bruker TNF α -hemmer med moderat effekt. Sliter med smerter spesielt om natten, må stadig skifte stilling. Sover dårlig.

I

Kjønn: Kvinne

Alder: 65 år

Sivilstatus: Gift, barn og barnebarn.

Diagnose: Psoriasis artritt siden 1981.

Komorbiditet: Psoriasis hud, samt Sjögrens syndrom.

Arbeidsstatus: Uførepensjonert siden 2002. Hjelper mye til med funksjonshemmet barnebarn.

Aktivitet: Går turer.

Mål: Svømme på ryggen, begynne å svømme jevnlig.

ACR: III

Hospitalisering: ≥ 5 ganger.

Annet: Ingen operasjoner.

N

Kjønn: Kvinne

Alder: 45 år

Sivilstatus: Ugift

Diagnose: Revmatoid artritt siden 1988 (24-25 års alder)

Komorbiditet: Sjögrens syndrom (sicca)

Arbeidsstatus: Uførepensjonert. Har vært aktiv i foreningsarbeid.

Aktiviteter: Ridning en gang i uken.

Mål: Bedre balanse, skigåing, ridning.

ACR: III

Hospitalisering: ≥ 5 ganger.

Annet: Er relativt hardt angrepet av sin sykdom. Har en del hjelpemidler i hjemmet (småredskaper) som gjør henne selvhjulpen. Hun har gjennomgått over 30 operasjoner, for det meste avstivning av ledd og innsatt halvproteser/proteser.

L

Kjønn: Kvinne

Alder: 41 år

Sivilstatus: Gift, 2 barn.

Diagnose: Revmatoid artritt siden 1986 (20 års alder).

Komorbiditet: Epilepsi fra barndommen. Ryggskade med følgende radiculopati etter et kraftig epileptisk anfall.

Arbeidsstatus: Uførepensjonert, men har forfattet flere barnebøker. Vært aktiv i fiskeutvalg ved hjemstedet.

Aktivitet: Går turer med begrenset lengde.

Mål: Hun hadde hatt en tung periode før ankomst til senteret, og hadde som mål og komme tilbake til sitt nivå før forverringen. Hovedvekt på å bedre muskelstyrken og utholdenheten.

ACR: III

Hospitalisering: ≥ 5 ganger

Annet: Har hatt flere kirurgiske inngrep, i ankler, händledd og fingre. Selvhjulpen med noen hjelpemidler. Nylig startet med TNF α -hemmer, tidligere brukt metotrexat.

6.3 Metodebeskrivelse

Innsamlingen av data skjedde over en periode på 2 uker for hver av gruppene, totalt 4 uker, i januar 2009 på Beitostølen Helseportsenter. Vi benyttet en kombinasjon av kvantitativ (bruk av skjemaer) og kvalitative (intervju og observasjon) metoder.

6.3.1 Kjernesettene og utarbeiding av et felles skjema

Ved hjelp av kjernesettene for RA og korsryggsmarter, samt indikatorsettet, kartla vi funksjonen til de 6 brukere. Kjernesettene fylles ut av helsepersonell, ved hjelp av kildene som er tilgjengelige. Våre tilgjengelige kilder var observasjon i aktivitet, intervju og klinisk undersøkelse med utgangspunkt i skjemaene, samt vurdering av røntgensvar.

For å kunne skåre brukerne i kategoriene til begge kjernesett og indikatorsettet på en enkel måte, måtte vi sette sammen alle kategoriene til et felles skjema. Vi benyttet i kjernesettene for RA og korsryggsmarter i skjemaform, samt la inn kategoriene i indikatorsettet. Vi sørget for at kategoriene var delt inn etter kapittel og sto i samme rekkefølge som i fullversjonen. Dette for å holde oversikten over en stor mengde kategorier og få mest mulig flyt i intervjuet/undersøkelsen som skjemaet skulle legge grunnlaget for. Vi satte fargekoder på kategoriene med en farge for hver av kjernesettene og indikatorsettet, slik at vi lett kunne gjenkjenne hvilke kategorier i skjemaet som tilhørte hvilket sett (se vedlegg 1). Totalt består det felles skjemaet av 231 kategorier, 169 når vi slår sammen de overlappende kategoriene. RA-kjernesettet peker seg ut som det mest omfattende settet, med totalt 95 kategorier (tabell 1). Det kommer også fram at delklassifikasjonen Aktivitet og Deltakelse har fått tildelt flest kategorier i alle tre settene.

Tabell 1: Antall kategorier totalt i hvert kjernesett. Tabellen er en oversikt over antall kategorier i hvert av kjernesettene og indikatorsettet.

Delklassifikasjon	RA	LBP	Ind
Kroppsfunksjoner	24	19	6
Kroppsstrukturer	18	5	0
Aktivitet og deltakelse	32	29	27
Miljøfaktorer	21	25	25
Totalt	95	78	58

Det var liten overlapp mellom settene for delklassifikasjonen kroppsstrukturer. Det var også liten overlapp mellom settene for kroppsfunksjoner, med unntak av noe overlapp mellom kjernesettet for RA og korsryggsmarter. For delklassifikasjonen aktivitet og deltakelse var det noen få overlappinger for alle settene, men igjen mest mellom kjernesettene for RA og korsryggsmarter. Det var klart mest overlapp mellom settene for delklassifikasjonen Miljøfaktorer.

6.3.2 Observasjon

Gjennom vår rolle som hjelpeinstruktører fikk vi en ekstra mulighet for direkte observasjon av brukernes funksjoner både i hverdagssysler, aktiviteter, trening og tur. Det var en flott mulighet til å få et helhetsbilde av funksjonen. Noen eksempler på situasjoner hvor vi observerte brukerne er funksjoner ved frokostbordet, bassengtrening på morgenen, fysikalsk trening, gymnastikk, uteaktiviteter, spill og håndarbeid på kveldstid, sosial fungering, skitur til stølen og mye mer. Observasjonene ble gjort før skåringen av kjernesettene ved hjelp av intervju. Denne forforståelsen brakte vi med oss inn i intervjuet senere og påvirket hvordan vi skåret pasientene der det ikke var helt samsvar mellom brukernes rapportering av problemer og våre observasjoner. Ingen av deltakerne hadde innvendinger mot at vi brukte observasjonsfunn under skåringen. Observasjon som metode opplevde vi som veldig nyttig, og samtidig mindre formelt enn å sitte rundt et bord med penn og papir. Det var et godt supplement til intervju ved skåringen.

6.3.3 Skåring av kjernesettene basert på informasjon fra intervju

Selve skåringen av kjernesettene i fellesskjemaet for hver enkelt deltaker utgjorde hovedtyngden av pasientvurderingen. Skåringen baserte seg på informasjon innhentet ved intervju og observasjon. Samtlige brukere hadde tilbrakt noen uker på BHSS og prøvd ut TFA da vi intervjuet dem. Skjemaet var omfattende, og vi satte av 3 timer per bruker til utfylling. Hvert intervju foregikk på følgende måte:

- Informasjon om hensikten med undersøkelsen og skjemaet, samt innledende formalia om alder, kjønn, diagnosetidspunkt, arbeidssituasjon, eventuelle operasjoner og hospitaliseringer.
- Skåring av brukerens totalhelse og daglig funksjon på en skala fra 0-10, der 0 var perfekt helse og ingen problemer med daglig funksjon og 10 var svært dårlig helse og komplett problem med daglig funksjon.
- En ren samtaledel, hvor vi samlet alle kategorier som skulle skåres uten direkte testing. Etter å ha prøvd litt forskjellige tilnærmelser endte vi opp med å lese opp navnet på kategorien evt. med tilleggsforklaringer. Deretter snakket brukeren fritt om hans/hennes opplevelse om det omtalte området. Vi skåret pasienten med det vi mente var passende modifikator ut ifra hva brukeren rapporterte og den forforståelsen vi hadde basert på observasjon i forkant av intervjuet. Der vi var i tvil hendte det at vi la fram for brukeren hvilke modifikatorer vi sto mellom og tok han/henne med i diskusjonen om hvilken modifikator som ga en mest riktig framstilling av hans/hennes nivå.
- En del med undersøkelse/testing. Vi fant det naturlig å samle undersøkelsene under ett, delvis av praktiske årsaker som av-/påkledning av tøy, men også for å opparbeide tillit hos brukeren.
- Avslutningsdel hvor brukerne ble intervjuet om de hadde opplevd at kategorier var savnet, overflødige eller for lite spesifiserte i skjemaet. Dette ble notert bakerst i hvert skjema.

6.3.4 Radiologiske funn

Vi innkalte røntgenbeskrivelser og benyttet disse som supplement til våre kliniske funn for å skåre problemer innenfor delklassifikasjonen kroppsstrukturer.

6.3.5 Bearbeiding av data

Under bearbeidingen av de 6 utfylte skjemaene talte opp hvor mange kategorier som fantes totalt innenfor hver delklassifikasjon i kodeverket. Deretter talte vi for hver bruker hvor mange kategorier som ble skåret med hvilken modifikator (-4 – 4 i delklassifikasjonen Miljøfaktorer og 0 – 4 i de 3 øvrige delklassifikasjonene). Vi talte også opp hvor mange kategorier fra hvert av kjernesettene og indikatorsettet det ble skåret et avvik på.

7 RESULTATER

Brukerne har et relativt høyt funksjonsnivå, da bare 0-8 % av kategoriene ble skåret med modifikator 3 og 4 på delklassifikasjonene Kroppsfunksjoner, Kroppsstrukturer og Aktivitet og deltakelse (tabell 5). Generelt er det brukt betydelig flere 1/2-modifikatorer enn 3/4-modifikatorer ved rapportering av problemer (tabell 5).

Bruker L med RA skiller seg ut som den med flest kategorier der problemer av noen grad rapporteres (tabell 4), men dersom vi ser på tabell 5 viser det seg at hun har brukt færre 3/4-modifikatorer (4%) enn bruker N med RA (8%) og bruker S med Bekhterevs sykdom (6%). Dette samsvarer med funksjonsvurderingen (tabell 6) hvor L har blitt vurdert til nivå 2, der 0 er ingen problemer med funksjon og 10 er komplett funksjonsproblem. Bruker N har her blitt vurdert som nivå 4 og bruker S som nivå 3.

Bruker N med RA som har brukt flest 3/4-modifikator (35%) kommer dårligst ut på helse- og funksjonsvurderingen, til tross for færre brukte 1/2-modifikatorer (35%, tabell 5) og færre rapporterte problemer totalt (51%, tabell 4) enn bruker L med RA (71%, tabell 4).

Tabell 4: Prosent skår over 0 i de ulike delklassifikasjonene for hver bruker. Tabellen viser fordelingen av kategorier med utslag i skår over 0 mellom de ulike delklassifikasjonene for hver bruker. Tabellen gir bare en grov oversikt siden den ikke viser fordelingen av modifikator 1-4. Dette har vi tatt høyde for i neste tabell.

	S	Å	T	I	N	L
Kroppsfunksjoner	46 %	54 %	27 %	51 %	43 %	76 %
Kroppsstrukturer	55 %	30 %	15 %	35 %	60 %	80 %
Aktivitet og	45 %	21 %	10 %	44 %	37 %	48 %
Miljøfaktorer	40 %	50 %	40 %	48 %	71 %	90 %
Totalt	45 %	38 %	23 %	46 %	51 %	71 %

Tabell 5: Funksjonsnivået til brukerne. Tabellen illustrerer funksjonsnivået til brukerne våre. Vi utelot dermed delklassifikasjonen Miljøfaktorer, som belyser påvirkning av funksjonsnivået, men ikke funksjonsnivået selv. Vi har valgt å dele opp modifikatorene videre i 1/2 og 3/4 i fordi det kan være misvisende å vurdere en bruker ut ifra antall scoringer når det ikke sier noe om graden. Eksempelvis kan en bruker ha mange 1 og 2- scoringer ha bedre totalfunksjon enn en bruker med et mindre antall 3 og 4-scoringer.

	S	Å	T	I	N	L
Skår 1 og 2	41 %	29 %	16 %	42 %	35 %	53 %
Skår 3 og 4	6 %	3 %	0 %	3 %	8 %	4 %

I vår brukergruppe hadde RA/PA-pasientene gjennomsnittlig dårligere helse og funksjon enn Bekhterevpasientene, ifølge den innledningsvise skåringen i skjemaet (tabell 6).

Tabell 6: Total helse og daglig funksjon hos brukerne - skår 0-10. Tabellen viser den innledningsvise skåren i skjemaet der klinikeren vurderer brukerens generelle helse og funksjonsnivå. For helseskåren tilsvarer 0 "Excellent" helse, og 10 tilsvarer "Poor" helse. For funksjonsskåren tilsvarer 0 ingen problem med funksjon og 10 tilsvarer komplett funksjonsproblem.

Bruker	S	Å	T	I	N	L
Helseskår	5	3	3	6	7	4
Funksjonsskår	3	3	2	3	4	2

RA/PA-pasientene rapporterer flere problemer i kategoriene i RA-settet (59%) enn Bekhterevpasientene (43%). De angir også flest problemer i kjernesettet for korsryggsmerter (54%), der Bekhterevpasientene skårer 35% av kategoriene. Også i indikatorsettet ligger RA-pasientene høyere (49%) enn Bekhterevpasientene (33%) (tabell 7a-c).

Tabell 7a-7c: Andel kategorier med skår over 0 for de ulike settene. I disse tabellene har vi lagt sammen hvor stor andel av kategoriene i hvert sett som ble rapportert som problem av noen grad, dvs. der brukerne hadde en skår på 1, 2, 3 eller 4. Den illustrerer hvordan de to pasientgruppene (RA/PA og Bekhterev) problemer fordeler seg mellom de ulike settene.

7a: Kjernesett for RA				
Delklassifikasjon	RA/PA		Bekhterev	
Kroppsfunksjoner	36	50 %	33	46 %
Kroppsstrukturer	35	65 %	18	33 %
Aktivitet og Deltakelse	48	50 %	26	27 %
Miljøfaktorer	49	78 %	45	71 %
Totalt	168	59 %	122	43 %

7b: Kjernesett for Korsryggsmerter				
Delklassifikasjon	RA/PA		Bekhterev	
Kroppsfunksjoner	31	54 %	12	21 %
Kroppsstrukturer	7	47 %	6	40 %
Aktivitet og Deltakelse	43	49 %	26	30 %
Miljøfaktorer	46	61 %	39	52 %
Totalt	127	54 %	83	35 %

7c: Indikatorsett				
Delklassifikasjon	RA/PA		Bekhterev	
Kroppsfunksjoner	8	44 %	11	61 %
Kroppsstrukturer	0	0 %	0	0 %
Aktivitet og Deltakelse	21	26 %	19	23 %
Miljøfaktorer	57	76 %	28	37 %
Totalt	86	49 %	58	33 %

Det var ikke alltid samsvar mellom det brukerne rapporterte i intervjuet og det vi observerte gjennom rollen som hjelpeinstruktører. Oftest lå forskjellen i at brukeren oppfattet mindre problemer med aktivitet og deltakelse enn hva vi observerte.

Alle 6 brukere oppga flere kategorier i delklassifikasjonen Miljøfaktorer som ble opplevd som overflødige, hvorav det var 6 kategorier som ble oppgitt flest ganger som overflødige. En av disse kategoriene, *e150/e1509 Utforming, konstruksjon, produkter og teknologi for bygninger til offentlig bruk*, finnes i samtlige sett. Kategori *e255 Vibrasjon* tilhører kjernesettet for korsryggsmerter. De 4 resterende kategoriene finnes kun i indikatorsettet. Det er kategori *e1609 Produkter og teknologi for landutvikling*, *e5159 Tjenester, systemer og strategier for arkitektur og byggevirkksomhet*, *e5209 Tjenester, systemer og strategier for planlegging av utendørsområder* og *e5259 Tjenester, systemer og strategier for boligsektoren*.

Det var to kategorier som brukerne rapporterte som for lite spesifiserte. Kategori *e225/e2259 Klima/Uspesifisert form for klima* og *e110 Produkter og substanser å spise eller drikke*. Begge kategoriene er inkludert i begge kjernesett og indikatorsett.

Generelt ga alle brukerne uttrykk for at skjemaet var meget dekkende og belyste de fleste aspekter ved deres funksjon, funksjonshemming og helse. Unntaket var at de kvinnelige brukerne savnet flere kategorier som gikk på psykisk helse/humør, siden dette oppleves å utgjøre en stor del av deres totale helse og funksjon. Vårt spørreskjema inneholdt 12 kategorier fra kapittel b1 Mentale funksjoner, av totalt 231 kategorier i skjemaet. I kapittelet mentale funksjoner er det særlig kategori b126 Temperament og Personlighet, b152 Emosjonelle funksjoner og kategori b130 Energi og handlekraft som omhandler livskvalitet, humør og psykisk helse. De andre kategoriene omhandler mer de intellektuelle og kognitive funksjonene. Kategori b126 Temperament og personlighet er i fullversjonen av ICF delt inn i 8 underkategorier. Denne kategorien er med i kjernesettet for korsryggsmerter, 2 av underkategoriene er benyttet i indikatorsettet, mens kjernesettet for RA ikke har benyttet denne kategorien i det hele tatt. Kategori b152 Emosjonelle funksjoner er med i begge kjernesettene. Kategorien har 4 underkategorier, disse er ikke tatt med. Kategorien b130 Energi og handlekraft er tatt med i begge kjernesettene, mens av dens 5 underkategorier er bare én tatt med, og det i indikatorsettet. (5; under de omtalte kapitlene og kategoriene). Kategori d240 Mestre påkjenninger og andre psykiske krav i delklassifikasjonen Aktivitet og deltakelse er bare tatt med i kjernesettet for korsryggsmerter.

8 DISKUSJON OG KONKLUSJON

8.1 Diskusjon

Resultatene viser altså at deltakerne i studien generelt har et godt funksjonsnivå. RA/PA-pasientene rapporterer flere problemer i alle settene og har gjennomsnittlig dårligere helse og funksjon enn pasientene med Bekhterevs sykdom. I delklassifikasjonen Miljøfaktorer har seks kategorier blitt rapportert som overflødige og to kategorier blitt rapportert som for lite spesifiserte. Det var ikke alltid samsvar mellom det brukerne rapporterte i intervjuet og det vi observerte gjennom rollen som hjelpeinstruktører.

8.1.1 Brukernes opplevelse av kategoriernes dekning, overflødighet og ”mangler”

At brukerne i studien syntes at kategoriene våre var tilstrekkelig omfattende, er ikke så overraskende, siden vi brukte tre sett samtidig og som vist i resultater hadde en overlapping på kun 6 %. Man vil tro at det skal noe til for å oppleve mangler i et så stort skjema.

Blant de seks kategoriene som ble rapportert av brukerne som overflødig var *e255 Vibrasjon* med begrunnelsen at ingen av våre brukere hadde noen gang opplevd vibrasjon som en faktor som kunne påvirke deres helse. At ingen var i manuelt arbeid med krav til bruk av vibrerende verktøy kan være en årsak til dette. Blant de resterende 5 kategoriene som ble rapportert som overflødige kan vi se et mønster i at alle er faktorer som har mest betydning for brukere med spesielle behov for tilrettelegging innen bolig, bygninger og fremkommelighet i offentligheten, dvs. rullestolbrukere o.l.

Samtlige brukere oppga at miljøfaktoren klima er viktig for deres funksjon. De beskrev at det var vanskelig å skåre klima som enten en fremmende eller hemmende faktor, siden dette er avhengig av type klima. Brukerne savnet en oppdeling av klima, for eksempel tørt/varmt og kaldt/vått. I fullversjonen av ICF er kategorien riktignok videre inndelt i underkategoriene temperatur, luftfuktighet, atmosfæretrykk, nedbør, vind og årstidsvariasjon. Ut ifra hva vi fikk fortalt ville nedbør og vind (og for noen kulde) trolig blitt skåret som en generelt hemmende faktor hos brukerne, samtidig som alle mente at et tørt og varmt klima var fremmende. Ved å føye til disse underkategoriene i et kjernesett for giktpasienter ville brukerne enklere kunne oppgi faktorene som hemmende eller fremmende. Fullversjonen av ICF mangler dessverre en videre inndeling i høy/lav luftfuktighet og høy/lav temperatur (5; under de omtalte kapitlene og kategoriene). Da dette har mye å si for våre og trolig mange andre brukere, anser vi det som noe som mulig kan utbedres i ICFs kodeverk. Vi fant ingen annen omtale om kategorien andre steder i litteraturen og mener at kategorien burde undersøkes videre i forhold til kjernesett for gikt sykdommer og videre spesifisering i fullversjonen av ICF. Flertallet av brukerne spurte hvorfor betydningen av mat og medisiner ble inkludert i samme miljøfaktor. De oppga at medisiner ga en stor/total fremmende virkning, mens mat og drikke ga en liten/middels fremmende virkning på deres helse, og at det derfor ville være enklere om disse var

oppdelt i to kategorier. Kategorien er videre delt inn i underkategorier i fullversjonen av ICF: e1100 Matvarer og e1101 Legemidler (5; under de omtalte kapitlene og kategoriene). I en annen studie ble også denne kategorien oppfattet som problematisk. Der var motsetningen mellom mat og legemidler enda større – et høyt matinntak ble ansett som en hemmende faktor for overvektige pasienter mens legemidler var en fremmede faktor (6). Ved å bruke disse to underkategoriene i et kjernesett ville legemidler fått en egen kategori og kunne blitt skåret separat, et ønske brukerne ga uttrykk for. De kvinnelige brukerne ga tilbakemelding om at de syntes det kunne vært flere kategorier som omhandlet psykisk helse. I litteraturen finner vi flere steder at denne typen kategorier (de spesifikke kategoriene nevnt i resultat) er savnet, særlig i kjernesettet for RA (18,19,20,21). Når vi vet at giktsykdommer er sykdommer som ofte gir betydelig morbiditet og redusert livskvalitet, kan man stille spørsmål om det burde vært flere enn 12 av 231 kategorier som omhandler mental funksjon. Videre er mangelen på kategori b4552 Trettbarhet (eng. fatigue) beskrevet flere ganger som spesielt beklagelig (19,21,22). Dette er et nøkkelsymptom som sees ved mange kroniske tiltander, blant annet giktsykdommer (22), med en betydelig psykisk komponent. Det ser ut til at behovet for kategorier innenfor det psykiske aspektet i kjernesett for giktsykdommer bør vurderes ytterligere.

8.1.2 Likheter og ulikheter mellom brukergruppene

Våre brukere hadde et nokså likt og et relativt høyt funksjonsnivå. Dette inntrykket fikk vi både av å observere brukerne i aktivitet og når vi ser på resultatene i delklassifikasjonene Kroppsfunksjoner og Aktivitet og Deltakelse. Alle kunne gå, stelle seg selv, bedrive fritidsaktiviteter og hadde minimale behov for hjelpemidler og assistanse. På den generelle scoringen av total helse og daglig funksjon skåret vi et ganske høyt funksjonsnivå og god helse: Alle brukerne skåret 4 eller lavere på total helse, noe som indikerer en helse over middels nivå. Fire av seks brukere skåret også 5 eller lavere på daglig funksjon.

Av resultatene så vi at RA/PA-pasientene gjennomsnittlig ble vurdert til å ha dårligere helse og et noe lavere funksjonsnivå enn pasientene med Bekhterevs sykdom (tabell 6). Videre forventet vi at RA/PA-pasientene ville rapportere problemer ved flere kategorier i RA-kjernesettet enn pasientene med Bekhterevs sykdom (tabell 7a). Vi hadde derimot forventet at pasientene med Bekhterevs sykdom ville skåre på flere kategorier i kjernesettet for korsryggsmarter, siden sykdommen angriper særlig iliosakralledd. Men også her rapporterte RA-/PA-pasientene flere problemer (tabell 7b og resultater). Det samme ser vi på kategoriene i indikatorsettet (tabell 7c og resultater). Det kan virke som det er en sammenheng med dette funnet og det tidligere nevnte resultatet at RA/PA-pasientene i denne studien hadde generelt dårligere helse (og noe lavere funksjonsnivå) enn pasientene med Bekhterevs sykdom.

RA/PA-pasientene i studien ser da ut til å ha en dårligere helse, ha et noe lavere funksjonsnivå og rapporterte flere problemer i begge kjernesettene og i indikatorsettet enn pasientene med Bekhterevs sykdom. Dette kan skyldes forhold som sykdommens art, hvor framskreden den er, ulikheter i hvor

optimalt medisinert brukerne er, alder og lignende. Vårt materiale er selvsagt ikke stort nok til å kunne si at dette gjelder generelt, her antyder vi kun et visst mønster som vi ser i dette utvalget. Men vi har grunn til å tro at våre pasienter er relativt typiske for sine diagnoser, og at forskjellen vi så mellom diagnosegruppene er representativ for større populasjoner: De fleste pasientene med Bekhterevs sykdom er som nevnt i stand til å opprettholde et normalt funksjonsnivå (14), og bare 20 % av pasientene med psoriasis artritt utvikler funksjonsforstyrrelser med nedsatt leddbevegelighet (23). Ser vi på litteratur om RA derimot, viser bla. en amerikansk studie at 51 % av de 698 pasientene i studien var arbeidsuføre innen 10 år med diagnosen, hele 90% var uføre innen 30 år (24). En italiensk studie sammenlignet livskvalitet hos pasienter med RA, Bekhterevs sykdom og psoriasisartritt med et utvalg av friske mennesker. De fant at alle 3 diagnosegrupper hadde en signifikant reduksjon på samtlige områder som ble undersøkt, inklusive ulike fysiske og mentale aspekter. Diagnosegruppen som klart hadde størst reduksjon innen de fysiske funksjonene, var RA. Videre viste undersøkelsen at pasientene med Bekhterevs sykdom kom best ut, mens gruppen med psoriasis artritt meldte størst reduksjon innen de mentale domeneene (25).

Det var interessant å merke seg hvordan bruker L med RA som har flest antall rapporterte problemer totalt, likevel er en av to brukere med det beste funksjonsnivået. Hun har mange mindre problemer i hverdagen og noen få større. Det kan virke som bruker L har utviklet en god mestringsstrategi i forhold til sine utfordringer, slik at mange problemer takles såpass bra at en objektiv vurdering av funksjonsnivået gir et veldig godt resultat. Vi vet ikke om dette er en egenskap hun har hatt fra tidlig i livet, eller ervervet senere. Bruker L har hatt flere opphold ved BHSS, og det kan tenkes at helsesporten har bidratt til å utvikle hennes egenskaper.

8.1.3 Tanker om betydningen av spesifikke giktsett

Vi klassifiserte som sagt alle brukerne våre med kjernesett for korsryggsmarter, RA og med indikatorsettet. På den måten fikk vi bla. muligheten til å se om kjernesettet for RA var mest egnet for RA-pasientene og om kjernesettet for korsryggsmarter var mest egnet for pasientene med Bekhterevs sykdom, og om slike forskjeller evt. har betydning for om et felles kjernesett for gikt sykdommer er mulig.

Hvis vi bygger videre på ovennevnte erfaringer (8.1.2) kunne man anta at funksjonsnivået/helsen har mer å si for hvilke kategorier i kjernesettene som blir skåret, enn hvilken spesifikk giktdiagnose brukerne har. Riktignok viser våre resultater at RA-pasientene generelt rapporterer flere problemer i alle settene, men de viser samtidig at pasientene med Bekhterevs sykdom ikke rapporterer flere problemer i kjernesettet for korsryggsmarter enn RA-pasientene, noe vi antok at de ville gjøre. Det virker dermed som at det er forskjell på gruppene med tanke på funksjonsnivå, ikke med tanke på hvilket kjernesett som dekker deres funksjon best. Dette vil tale for at ulike kjernesett for ulike giktdiagnoser kanskje ikke er like nødvendig som man ville tro.

Våre brukere ga alle tilbakemelding på en del kategorier som ble overflødige, nettopp fordi de omhandlet områder som ikke var aktuelle utfordringer i forhold til deres funksjon. Disse kategoriene kan derfor antas å ikke være like nyttige i et kjernesett for giktpasienter med dette funksjonsnivået. Derimot kunne brukere med større funksjonstap og som er avhengig av hjelpemidler (krykker, rullestol etc.) hatt stor nytte av disse kategoriene for å kartlegge deres situasjon. Dette har vi ikke testet ut i denne studien, ettersom vårt pasientutvalg ikke hadde behov for slike hjelpemidler, kun enklere redskaper. Det er lite i litteraturen som understøtter våre resultater for disse kategoriene, med ett unntak: En av kategoriene som ble oppførte som overflødige (e150) ble ikke nevnt som viktig for pasientene i en kvalitativ studie om kjernesettet for RA (19). En annen studie viser derimot at to av kategoriene fra indikatorsettet som våre pasienter syntes var overflødige (e 160 og e515), var savnet i kjernesettet for RA (21). Dette kan skyldes flere forhold: Mange av kategoriene som av brukerne er rapporterte som overflødige tilhører indikatorsettet, som tilsynelatende ikke har blitt testet på giktpasienter. Det kan også skyldes det vi har skissert ovenfor, nemlig at disse kategoriene kan være høyst relevante for andre pasienter med et lavere funksjonsnivå. Ut ifra denne erfaringen kan man forestille seg at et felles gikt-sett, som heller er delt inn etter funksjonsnivå, kunne vært hensiktsmessig. Mange kategorier vil berøre samtlige giktpasienter og derfor ha plass i en første felles del av settet. Andre kategorier vil i større grad berøre pasienter med henholdsvis høyere eller lavere funksjonsnivå. Disse kategoriene kunne således vært delt opp slik at de relevante kategoriene tilhører settet for et gitt funksjonsnivå.

Selv om vi synes denne tanken var interessant, ser vi også negative sider ved å skulle bruke et felles gikt-sett. Eksempelvis vil det muligens gi en redusert dekning av strukturforandringer, ettersom ulike

gikt sykdommer angriper ulike ledd. Selv om RA/PA-pasientene skåret høyere jevnt over de 4 delklassifikasjonene i alle kjernesett, var differansen mellom RA/PA-pasientene og Bekhterevpasientene mindre for Kroppsstrukturer enn de andre delklassifikasjonene i kjernesettet for korsryggsmerter. Dette viser at relativt sett skåret Bekhterevpasientene høyere på kategoriene som omhandlet strukturer i korsryggen. På den andre siden kan man spørre seg om avvik i struktur i seg selv bør vektlegges i samme grad som de andre delklassifikasjonene i et system som tar sikte på den enkeltes funksjonsevne i samspill med omgivelsene og klassifiserer helse slik den kommer til uttrykk i funksjon og funksjonshemming.

En studie som understøtter vårt synspunkt om at struktur og lokalisasjon på kroppen er av underordnet betydning, foreslår et felles kjernesett for muskel- og skjelettsykdommer (26). Fordelene ved et slikt felles sett vil være de samme som fordelene ved et felles giktsett. Alle disse sykdommene affiserer ledd, muskler og skjelett. De er kroniske tilstander som gir symptomer som smerter, søvnforstyrrelser og emosjonelle funksjoner. Majoriteten av problemene knyttet til tilstandene er representerte i delklassifikasjonen Aktivitet og Deltakelse, hvor det største antallet kategorier finner sted i begge kjernesettene vi har arbeidet med. Hovedtemaet innenfor denne delklassifikasjonen er kapittel 4 Mobilitet, som berører disse pasientene i stor grad (26).

8.1.4 Brukernes subjektive oppfatning av aktivitet og deltakelse

For kategoriene i delklassifikasjonen Aktivitet og deltakelse erfarte vi at brukerne ofte opplevde og rapporterte mindre problemer med aktiviteter enn hva vi observerte og skåret. Han/hun kunne med andre ord ha relativt stor aktivitetsbegrensning, uten å oppleve det som et problem. Årsaken til dette kan være at nettopp denne aktiviteten ikke er viktig for brukeren. Når en aktivitet ikke oppfattes som viktig for en selv, er det for mange heller ikke relevant å rapportere det som problematisk. Innen rehabilitering er det derfor viktigere å identifisere det som individet oppfatter som et problem enn å bedømme deltakelsen i sin alminnelighet (27). Samtidig er det viktig at klinikerne bruker observasjon til å registrere lystbetonte aktiviteter og spørre brukeren direkte hvilke aktiviteter som er viktig for akkurat han/henne. Dette kan ikke ICF brukes til.

ICFs fokus på individets faktiske gjennomføring av handlinger har også blitt kritisert (28). Forskning på området viser at opplevelsen av deltakelse ikke bare beror på gjennomføringen, men avhenger av kvaliteter som autonomi og følelse av å ha kontroll over livet sitt, muligheten for å gjøre noe for andre og følelsen av mening, engasjement, tilhørighet, respekt og verdighet (27).

8.1.5 Personlige erfaringer med bruken av ICF-settene

Vi vil også diskutere vår egen opplevelse av bruken av kjernesettene med vår arbeidsmetode. Vi syntes det var en viss variasjon i hvor brukervennlig skåringen av kategoriene fra de ulike settene var. Kategoriene fra indikatorsettet representerte oftere underkategorier som da ble mer spesifikke og enklere å skåre.

Når det gjelder de 4 delklassifikasjonene, var Kroppsfunksjoner enklest å skåre, bortsett fra at vi av og til var i tvil om hvilke kliniske undersøkelser som ville være mest hensiktsmessig å bruke ved funksjonstesting. Vi vektla å bruke de samme testene på alle brukerne, så langt det lot seg gjøre. Skåringen av kategoriene i delklassifikasjonen Kroppsstrukturer opplevdes på lignende måte: Skåringen gikk greit, men blant annet vår begrensede kliniske erfaring gjorde oss noe usikre på identifisering og gradering av ulike avviksskår. Delklassifikasjonen Aktiviteter og Deltakelse opplevdes som stort sett konkret, spesifikk og uproblematisk å skåre. I delklassifikasjonen Miljøfaktorer var mange av kategoriene noe generelle og uspesifikke. Vi hadde ofte behov for å slå opp i det fullstendige kodeverket for videre forklaring og eksempler, for at både vi og brukerne skulle forstå hva kategorien omhandlet. Dette gjaldt særlig kapitlene e1 ”Produkter og teknologi” og e5 ”Tjenester, systemer og strategier for tiltak”. En studie av kjernesettet for RA delte våre vanskeligheter med termene i disse kategoriene (18). Elles hadde vi i stor grad samme opplevelse som våre brukere av hvilke kategorier som var lite spesifiserte, overflødige og manglende.

8.1.6 Metodediskusjon

Generelt sett er det 2 krav til data, hvilken relevans har dataene for problemstillingen, og hvor pålitelige er de. Vår problemstilling ønsker å finne svar på *hvordan* det er hensiktsmessig å kartlegge giktpasienter ved bruk av ICF, ved hjelp av en kassustudie. Den går derfor ikke ut på å gjøre statistiske beregninger om *hvor mye* og *hvilken sammenheng*. Derfor vil vi ikke gå inn på videre vurdering av statistisk signifikans.

Likevel hører det med en diskusjon rundt mulige feilkilder ved en slik datainnsamling:

En feilkilde ved en slik studie er hvis klinikerer som utfører testingen ikke kjenner ICF godt nok.

Man kan hevde at klinikerer som tester trolig alltid kan bli bedre. Det betyr ikke at man ikke kan gjøre en tilfredsstillende jobb med mindre erfaring. I og med at det er utarbeidet brukerveiledning og håndbok for utførelsen, er det nærliggende å tro at alle som følger disse vil få noenlunde samme resultater. På den annen side vil det ikke være galt å hevde at en hver test som belager seg på menneskelig innsats, vil ha feil. Selv om vi følte at vi satte oss godt inn i brukerveiledningen, hadde vi ikke erfaring med dette fra tidligere, noe som kan ha påvirket resultatene.

Utfallet av skåringen avhenger også av egenskaper som intervjueteknikk, evne til å føre en god klinisk samtale og klinisk undersøkelse. Vi tror utfordringen dog er mindre ved bruk av skjema enn et kvalitativt dybdeintervju, fordi man hele tiden har skjemaet med fastsatte punkter å forholde seg til. En mulig annen feilkilde ligger i tolkning av radiologifunn. Vi mener at det i denne sammenheng ikke har ført til de store feil, ettersom vi har basert vurdering på grunnlag av radiologers tolkning av røntgen og MR-funn. Radiologisvarene bidro kun til små justeringer innenfor delklassifikasjonen Kroppsstrukturer.

Ved bearbeidingen av data ble det mye opptellingsarbeid. Vi kan ikke utelukke at noe kan ha blitt talt feil. Vi reduserte denne risikoen ved å ha to uavhengige opptellinger, for deretter å avsløre opptellingsfeilene der talldataene ikke samsvarte.

8.2 Konklusjon

Å bruke et felles sett fungerte generelt godt på våre brukere ved BHSS, og de 6 brukerne opplevde at kategoriene samlet ga en god dekning av deres funksjon og helse. Brukerne oppga enkelte kategorier i delklassifikasjonen Miljøfaktorer som overflødige. Av disse var hovedvekten faktorer som har mest betydning for brukere med behov for spesiell tilrettelegging. ”Klima” og ”Legemidler” er miljøfaktorer som betydde mye for brukerne og som de ønsket var ytterligere spesifiserte. Kvinnene i undersøkelsen kunne også ønske at det var flere kategorier innen mental helse i kjernesettene.

Vi så en viss diskrepans mellom hva brukerne oppga som et problem for dem innen Aktivitet og Deltakelse, og hva vi skåret på grunnlag av observasjon. Dette kan skyldes at ICF ikke sier noe om hvor viktig det er for pasienten å mestre en gitt aktivitet. Vi ser dette som en mulig mangel i ICF som bør diskuteres videre.

Mønsteret vi så blant de ulike giktsykdommene, var at RA/PA-pasientene i vår gruppe hadde dårligere helse, et noe lavere funksjonsnivå og skåret høyere enn Bekhterevpasientene i begge kjernesettene og i indikatorsettet. Vårt inntrykk er at funksjonsnivået/helsen har mest å si for hvor mange problemer som kommer frem ved skåring med de ulike kjernesettene, og at spesifikk giktdiagnose har mindre betydning. Man kan da diskutere om det ville være hensiktsmessig å prøve ut et felles gikt kjernesett som heller er delt inn etter funksjonsnivå.

9 LITTERATURREFERANSER

- 1: Beitostølen Helsesportsenter hjemmesider. www.bhss.no
- 2: Svend Rand-Hendriksen, Johan Kvalvik Stanghelle: Å leve bedre med funksjonshemming. Tidsskr Nor Lægeforen (2007) 127:414
- 3: Strategidokument A, Strategi 2010. www.bhss.no/fil/strategia.pdf
- 4: Anne-Merete Kissow & Bo Therkildsen (red): Kroppen som deltager: Idræt og bevægelse i rehabiliteringen. In: Inge Morisbak og Øyvind Førland Standal: Rehabilitering med tilpasset fysisk aktivitet som hovedvirkemiddel. ISBN 978-87-90388-13-3, Handicapidrættens Videnscenter, Roskilde 2006, side 146-156
- 5: ICF, norsk fullversjon i bokutgave, 2004
- 6: Røe, C., Sveen, U., Kristoffersen OJ., Fossen, B., Hammergren, N., Thon Iversen, V., Hannestad, K, Bautz-Holter, E.: Utprøving av ICF kjernesett for korsryggssmerter. Tidsskrift for Den Norske Lægeforening 2008, 128: 2706-8.
- 7: WHO's nettsider: <http://www.who.int/classifications/icf/en/>
- 8: ICF, norsk brukerveiledning s.3
- 9: KITH's nettsider: http://www.kith.no/templates/kith_WebPage_1897.aspx
- 10: Asbjørn Haugsø: ICF: Historikk, Fremtidsperspektiver og Helsemyndighetenes forventninger. http://www.kith.no/upload/2524/asbjørn_haugsbø.pdf
- 11: Lillian Reinseth: ICF anvendt i høgskoleutdanning http://www.kith.no/upload/2524/lillian_reinseth.pdf
- 12: Stucki G, Grimby G.: Applying the ICF in medicine. J Rehabil Med 2004, Suppl. 44: 5-6
- 13: KITH's nettsider: http://www.kith.no/templates/kith_WebPage_2078.aspx
- 14: Norsk elektroniske legehandbok www.legehandboken.no
- 15: Hanne Dagfinrud, Marte Schrumpf Heiberg, Gunnstein Bakland, Johan Skomsvoll, Tore Kristian Kvien: Bekhterevs sykdom – en konsensus om diagnostikk og behandling. Tidsskr Nor Lægeforen 2007, 127:3209-12
- 16: Wolf F, Mitchell DM, Sibley JT, et al.: The mortality of rheumatoid arthritis. Arthritis Rheum 1994, 37: 481-94
- 17: WHO. World Health Organization: international Classification of Functioning, Disability and Health: ICF. WHO, editor. 2001. Geneva. Tidsskr Nor Lægeforen 2007, 127: 3209-12
- 18: Kirchberger I, Cieza A, Stucki G.: Validation of the Comprehensive ICF Core Set for rheumatoid arthritis: The perspective of psychologists. *Psychology and Health* 2008, 23(6):639-659
- 19: Stamm T A, Cieza A, Coenen M, Machold K P, Nell V P, Smolen J S. et al: Validating the International Classification of Functioning, Disability, and Health Comprehensive Core Set for Rheumatoid Arthritis from the patient perspective: a qualitative study. *Arthritis Rheum* (2005) 53: 431-439

- 20: Kirchberger, I., Glaessel, A., Stucki, G., Cieza, A.: Validation of the Comprehensive International Classification of Functioning, Disability and Health Core Set for Rheumatoid Arthritis: The Perspective of Physical Therapists. *ptjournal* 2007, 87: 368-384
- 21: Coenen M, Cieza A, Stamm T A, Amann E, Kollerits B, Stucki G: Validation of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) Core Set for rheumatoid arthritis from the patient perspective using focus groups. *Arthritis research & therapy* (2006) 8(4):R84
- 22: Newman S.: Commentary on supplement 44: G. ICF Core Sets for chronic conditions. *Journal of Rehabilitation Medicine* (2004) 36(4):186-8
- 23: Pitzalis C.: Skin and joint disease in psoriatic arthritis: what is the link?. *Br J Rheumatol* 1998; 37: 480-3
- 24: Yelin E, Henke C, Epstein W.: The work dynamics of the person with rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 1987; 30: 507-12.23
- 25: Salaffi F, Carotti M, Gasparini S, Intorcchia M, Grassi W.: The health-related quality of life in rheumatoid arthritis, ankylosing spondylitis and psoriatic arthritis: a comparison with a selected sample of healthy people. *Health and quality of life outcomes* 2009, 7:25
- 26: Schwarzkopf SR, Ewert T, Dreinhöfer KE, Cieza A, Stucki G.: Towards an ICF Core Set for chronic musculoskeletal conditions: commonalities across ICF Core Sets for osteoarthritis, rheumatoid arthritis, osteoporosis, low back pain and chronic widespread pain. *Rheumatol* (2008) 27:1355-1361
- 27: Lund Maria Larsson, Lexell Jan: Delaktighet och omgivningsfaktorer i ICF. *Möjligheter och utmaningar vid användning inom rehabilitering. Läkartidningen* 2009, 13: 932-935
- 28: Nordenfelt L.: Action theory, disability and ICF. *Disabil Rehabil.* 2003, 25(18):1075-9.